DESINSTITUCIONALIZACIÓN:

APRENDIZAXES, RETOS E PROPOSTAS PARA UN MODELO DE AUTONOMÍA PERSOAL DAS PERSOAS QUE VIVEN SITUACIÓNS DE DEPENDENCIA, VULNERABILIDADE OU EXCLUSIÓN

EAPN GALICIA

Orgullo Terceiro Sector

ÍNDICE

Introdución. Contexto sobre o modelo actual de apoio e coidados 3

Por que un documento sobre desinstitucionalización? 5

Principios comúns e aspectos clave 7

15 propostas para un modelo de autonomía das persoas que viven situacións de dependencia, vulnerabilidade ou exclusión. 11

INTRODUCIÓN

CONTEXTO SOBRE O MODELO ACTUAL DE APOIO E COIDADOS

O modelo actual de apoio e coidados das persoas que viven situacións de dependencia, vulnerabilidade ou exclusión ten sido tradicionalmente asistencialista, institucional e familiar.

A reprodución deste modelo afecta principalmente a aquelas persoas que viven situacións de dependencia, vulnerabilidade ou exclusión: persoas con discapacidade, persoas maiores en situación de dependencia, infancia e mocidade no sistema de protección, persoas sen fogar e persoas privadas de liberdade, entre outros, así como as súas familias e o seu entorno.

A partir dos coñecementos obtidos pola experiencia das entidades do Terceiro Sector no desenvolvemento de iniciativas de autonomía persoal e desinstitucionalización, así como as investigacións realizadas por estas entidades, elaboramos unha **definición de institucionalización e cultura asistencialista.**[1]

> Aquela situación ou relación de coidado ou acompañamento na que se cumpren determinados criterios que van máis alá do espazo físico no que se desenvolven (residencias, centros, fogares, etc.). Trátase de dinámicas sustentadas en valores, crenzas e comportamentos que tenden a **despersonalizar ás persoas e a illalas socialmente.**

Nos procesos institucionais danse uns elementos comúns:

- **As persoas viven illadas e segregadas da comunidade, sen oportunidades reais de participación.**
- **As persoas non poden elixir, tomar decisións ou exercer control sobre as súas propias vidas.**
- **Predomina o interese da organización fronte ás necesidades e preferencias das persoas, establecéndose unha relación asimétrica entre quen coida ou acompaña e quen recibe o coidado.**

A institucionalización das persoas con necesidade de apoios supón importantes **impactos negativos que están amplamente documentados**. Vivir en contornas segregadas implica a perda de autonomía e de capacidade para tomar decisións básicas sobre a propia vida, ademais de favorecer o illamento social e afastar ás persoas da comunidade. Diversos estudos sinalan que este modelo reduce a calidade de vida, pode deteriorar o benestar físico, cognitivo e emocional e aumenta o risco de situacións de abuso ou neglixencia.

[1] *Esta definición parte do traballo realizado polas entidades membro de EAPN Galicia no desenvolvemento de proxectos no eido da desinstitucionalización e as aprendizaxes obtidas nos mesmos.*

Ademais, a **existencia de institucións grandes e apartadas reforza prexuízos e estigmas**, alimentando a idea de que as persoas que viven situacións de dependencia, vulnerabilidade ou exclusión deben vivir separadas e baixo control alleo, o que perpetúa a dependencia e dificulta o desenvolvemento dunha vida autonóma. Todo isto está recollido en análises de entidades especializadas como Inclusion Europe (2022)[2] e en investigacións da literatura académica, que coinciden en sinalar a institucionalización como unha práctica prexudicial e contraria á inclusión plena na sociedade.

Falamos dun modelo que **ten sido tradicionalmente familiar** porque os coidados e apoios ás persoas que teñen ditas necesidades son prestados, polo xeral, no fogar e teñen un carácter non profesional, o que implica que a atención prestada no seu domicilio se leve a cabo por persoas da familia ou do seu contorno, non vinculadas a un servizo de atención profesionalizada.[3]

O 65% das persoas que **desenvolve este rol de coidados en Galicia son mulleres**. Máis da metade delas cunha idade comprendida entre os 45 e 65 anos e residentes en concellos rurais, concretamente o 34% en concellos de menos de 10.000 habitantes, nos cales o acceso a recursos e servizos é máis difícil.[4]

Esta realidade vese agravada polas situacións de dobre dependencia, nas que moitas destas mulleres, ademais de asumir un rol de coidado continuado, presentan tamén algún grao de dependencia ou discapacidade, algo cada vez máis habitual co paso dos anos. A combinación destes factores incrementa a súa vulnerabilidade e obrígaas a afrontar unha carga física e emocional moi elevada no día a día, podendo derivar nunha situación de invisibilidade e risco social.

Este modelo de coidados no fogar, que recae principalmente sobre as mulleres convive co modelo de provisión de servizos a través de institucións públicas ou privadas e con menor protagonismo das persoas, familias e redes comunitarias. O gasto público segue a centrarse maioritariamente en servizos institucionais e asistencialistas. Isto coñécese como institucionalización.

---

[2] *Inclusion Europe (2022). Ambitions. Rights. Belonging. Annual report 2021. https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2022/06/IE_annual_report_2021.pdf*

[3] *No caso das persoas con dependencia, por exemplo, tan so entre o 3% e o 8% das persoas coidadoras acoden a cursos, programas ou grupos para mellorar a súa formación no coidado destas persoas, o que da lugar a que moitas das persoas coidadoras non teñan formación específica en como desenvolver os coidados/apoios que precisan as persoas coidadas.*

[4] *Enquisa estrutural a fogares. Módulo de dependencia. Persoas coidadoras: https://www.google.com/url?q=https://www.ige.gal/web/mostrar_actividade_estatistica.jsp?idioma%3Des%26codigo%3D0205001001%26num_pag%3D3&sa=D&source=docs&ust=1765799969246913&usg=AOvVaw2bmNL2ALmV7n1zx8fcrnVN*

POR QUE UN DOCUMENTO DE POSICIONAMENTO SOBRE DESINSTITUCIONALIZACIÓN?

Segundo a **Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad: Un proceso de desinstitucionalización (2024-2030) a desinstitucionalización é un proceso de cambio social, político e cultural** que prevé o tránsito do coidado en entornas de illamento e segregación, identificados xenericamente como institucións cara modalidades de prestación de apoio e coidado acordes co enfoque de dereitos humanos, que se centren na persoa, respecten as súas eleccións, vontade e preferencias e promovan a participación social e a inclusión na comunidade. Comprende, por tanto, a prevención da institucionalización e tamén que as persoas poidan saír das institucións para pasar a vivir na comunidade, cun proxecto de vida elixido.

Nos últimos anos, estanse a artellar iniciativas para camiñar cara **procesos de desinstitucionalización** e avanzar así, cara un modelo de autonomía das persoas que viven situacións de dependencia, vulnerabilidade ou exclusión (persoas con discapacidade[1], persoas maiores en situación de dependencia, infancia e mocidade no sistema de protección, persoas sen fogar ou persoas privadas de liberdade).

Dende **unha parte das entidades sociais que forman parte de EAPN Galicia**, desenvolvéronse nos últimos anos metodoloxías e proxectos de prevención da institucionalización e iniciativas para a desinstitucionalización das persoas dende un enfoque de dereitos, levando a cabo procesos de tránsito de persoas que viven en institucións a vivendas con apoios na comunidade, non so traballando directamente coas persoas, as súas familias e contorna, se non tamén levando a cabo investigacións na materia e propostas para a transformación do actual modelo de apoio e coidados.

No acompañamento que se realiza ás persoas que pola súa situación de vulnerabilidade ou exclusión entran en procesos de institucionalización séguense modelos de itinerarios personalizados, con plans de intervención que analizan a situación da persoa, definen obxectivos centrados no seu proxecto vital e foméntase a coordinación dos recursos existentes, o que facilita o proceso de desinstitucionalización fomentando a autonomía, a progresión e a participación comunitaria.

Cremos que é necesario aproveitar as experiencias e aprendizaxes das entidades do Terceiro Sector de Acción Social que desenvolven iniciativas no eido da desinstitucionalización en Galicia dende un enfoque de dereitos para definir propostas que contribúan a avanzar cara un modelo de apoio e coidados centrado na persoa e coa comunidade.

enviou ás entidades e, da información obtida no mesmo foi posible elaborar parte dos contidos que se recollen neste documento.

Ademais, dende a Rede conformamos o **Grupo de Desinstitucionalización**, un espazo no que participan profesionais de entidades membro ou que son membro de federacións que están dentro de EAPN Galicia, que traballan con proxectos ou metodoloxías de fomento da autonomía persoal con diferentes grupos sociais.

CDR O Viso,
CDR PortasAbertas,
Federación Autismo Galicia
Igaxes
Dano Cerebral Galicia
COGAMI
Andaina Pro Saúde Mental
Lenda Saúde Mental
APES

OBXECTIVO 1

Elaboración deste documento de posicionamento

O **Grupo de Desinstitucionalización** conseguiu ser un punto de encontro e de posta en común de aprendizaxes e criterios éticos para establecer os **principios comúns e aspectos clave** necesarios para desenvolver iniciativas no eido da desinstitucionalización, así como unha serie de **propostas** neste eido dirixidas ás administracións públicas.

Estes principios e propostas pretenden ser unha guía de incidencia para impulsar políticas públicas que favorezan a transformación do modelo de apoio e coidados actual (asistencialista, institucional e familiar) a outro baseado no f**omento da autonomía persoal, que permita ás persoas desenvolver na comunidade os seus proxectos de vida elixidos.**

PRINCIPIOS COMÚNS E ASPECTOS CLAVE

Os procesos de desinstitucionalización deben asentarse nun conxunto de **principios comúns que garantan o respecto aos dereitos humanos, a igualdade de oportunidades e a inclusión plena das persoas na comunidade.**

Estes principios foron consensuados por as entidades sociais que forman parte do Grupo de Desinstitucionalización, son transversais e deben estar presentes en todas as políticas, programas e servizos implicados na transición cara modelos comunitarios de apoio e coidados que se afaste do modelo asistencialista e institucional.

1 Enfoque centrado na persoa

A desinstitucionalización require situar á persoa no centro, atendendo ás súas necesidades e recoñecendo a súa autonomía, preferencias, capacidades e o seu dereito a decidir sobre o seu proxecto vital. Levar a cabo un enfoque integral centrado na persoa implica unha atención individualizada, proporcionando apoios coordinados e estables a medio e longo prazo en todos os ámbitos en que a persoa enfronte vulnerabilidades, ofrecendo solucións flexibles, personalizadas e adaptadas ás necesidades e desexos de cada persoa.

Enfoque de dereitos 2

Implica considerar a todas as persoas como suxeitos activos, aos que se lles debe garantir a dignidade, a igualdade, a autonomía, a participación e a inclusión plenas e efectivas na comunidade. Este enfoque supón considerar como dereitos de todas as persoas, o dereito a elixir unha forman de vida e ser incluída na comunidade e o dereito á prestación de apoio personalizado na comunidade[5]

[5] *Por el derecho a una buena vida en la comunidad.Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios: https://www.google.com/url?q=https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/el-proyecto/enfoque/&sa=D&source=docs&ust=1765802719961876&usg=AOvVaw3Bxax0ptfn6dJG8V0HXEsP*

3 Enfoque comunitario

Para que todas as persoas poidan vivir, participar e desenvolverse na súa contorna habitual é imprescindible o enfoque comunitario. Deste xeito, a comunidade colabora tamén no benestar da persoa e axuda á persoa a permanecer na súa contorna e no seu fogar.

O traballo comunitario fomenta o empoderamento colectivo e un sentimento de pertenza, proximidade, valores compartidos e vínculos sólidos. Os individuos e a comunidade levan a cabo actuacións que se benefician mutuamente.

O acompañamento social centrado nas necesidades percibidas pola persoa e o desenvolvemento de procesos de apoio personalizados para facilitar o acceso aos recursos comunitarios de carácter social, sanitario ou de ocio son claves na aplicación deste enfoque.

Gobernanza e participación 4

A participación activa e efectiva da persoa e do seu entorno para levar a cabo medidas orientadas ao seu benestar, inclusión e autonomía persoal, é clave para o éxito nos procesos de desinstitucionalización. A gobernanza participativa garante que as políticas públicas se deseñen e apliquen desde a experiencia e o coñecemento das persoas afectadas, reforzando a súa capacidade de incidencia e corresponsabilidade.

5 Traballo en rede

A desinstitucionalización require unha acción coordinada e cooperativa entre os distintos axentes sociais implicados: entidades do Terceiro Sector, administracións, servizos comunitarios e sociedade civil. O traballo en rede garante a continuidade dos apoios, evita duplicidades e xera sinerxías entre recursos e políticas. Supón recoñecer ás entidades sociais, presentes no territorio, como axentes clave nos procesos de desinstitucionalización.

6 Compromiso e coordinación das administracións públicas

O éxito cara un modelo de apoio e coidados centrado na desinstitucionalización soamente é posible cun compromiso político e institucional. Isto implica a coordinación e colaboración entre os distintos niveis da administración –Goberno central, Xunta de Galicia, Deputación e Concellos– así como a súa colaboración coas entidades do Terceiro Sector.

7 Cobertura territorial equitativa

Os servizos e recursos para a posta en marcha da desinstitucionalización deben chegar a todo o territorio, garantindo igualdade de acceso con independencia do lugar de residencia. A planificación territorial debe atender ás desigualdades existentes entre o entorno rural e urbano, evitando a concentración de servizos en áreas urbanas e a exclusión das persoas que viven en zonas menos poboadas. Isto permitiría poñer en marcha iniciativas concretas, que impulsen e poñan en valor os recursos existentes en cada territorio, adaptando os apoios e impulsando iniciativas e actuacións con sentido no contexto no que se desenvolven.

8 Atención á vulnerabilidade económica, á pluralidade das persoas con características diferentes e perfís con maiores riscos de exclusión

As políticas públicas e programas de desinstitucionalización deben por especial atención naquelas persoas de maior vulnerabilidade económica ou social. Isto implica aplicar mecanismos que garantan que o acceso a recursos e servizos chegue tamén a aquelas persoas en especial situación de vulnerabilidade. Dende este modelo, defendemos a non segmentación por colectivos, prestando un apoio integral ás persoas e que lles permita desenvolver o seu proxecto vital.

9 Prevención primaria da institucionalización

Consiste en garantir que as persoas conten con apoios suficientes na súa comunidade para evitar ingresos innecesarios en institucións por falta de alternativas. Isto implica dispoñer de **vivenda accesible e con apoios, garantía de rendas e servizos e recursos que permitan manter a vida no fogar**, como asistencia persoal, axuda no domicilio, acompañamento comunitario, produtos de apoio ou adaptacións.

Ademais, require **servizos flexibles e personalizados**, capaces de adaptarse ás necesidades e preferencias de cada persoa, ofrecendo diferentes niveis de apoio ao longo do tempo. En conxunto, trátase de construír un sistema de apoio e coidados que poña no centro o dereito a vivir e participar na comunidade, evitando que as persoas teñan que abandonar o seu entorno por falta de recursos axeitados.

Interseccionalidade 10

A interseccionalidade permite analizar como distintas categorías de opresión e identidade se interrelacionan entre si (xénero, raza, clase social, etnia, idade, orientación sexual, etc.). Este enfoque permite comprender e achegarse ás realidades sociais das persoas e, polo tanto, realizar intervencións, acompañamentos e apoios adaptados ao seu contexto. A interseccionalidade non debe ser abordada dende cada factor por separado, senón que hai que incidir nos seus efectos en conxunto.

O enfoque interseccional e o traballo coa comunidade permiten facer fronte ao estigma e prexuízos que sofren as persoas que viven situacións de vulnerabilidade ou exclusión social e que poden ter dificultades para acceder a emprego, vivenda e outros recursos e servizos.

15 PROPOSTAS PARA UN MODELO DE AUTONOMÍA DAS PERSOAS QUE VIVEN SITUACIÓNS DE DEPENDENCIA, VULNERABILIDADE OU EXCLUSIÓN

Co obxectivo de avanzar cara un modelo de apoio e coidados baseado na autonomía persoal, as entidades do Terceiro Sector de Acción Social que realizan actuacións no eido da desinstitucionalización, elaboraron quince propostas dirixidas as administracións públicas.

1 Elaboración dunha Estratexia galega de desinstitucionalización

1.seguindo a senda da **Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad: Un proceso de desinstitucionalización (2024-2030)**, dotada de financiamento estable e que conte coa participación activa das entidades sociais e das persoas potencialmente beneficiarias. Dita estratexia debería vir acompañada dun cronograma plurianual con indicadores de seguimento aparellados, así como mecanismos de avaliación participativa.

2 Fomentar desenvolvemento dun parque público de vivenda[1] social

Que sexa **accesible e adaptada** e que incorpore criterios de accesibilidade universal. **Completar a bolsa de 100 vivendas para persoas sen fogar** que recolle a **Axenda Social Única de Galicia 2021-2024**

3 Promoción de diversos modelos de vivenda inclusiva e accesible

Que combinen vivenda autónoma con servizos de apoio, adaptados ás diferentes etapas e necesidades vitais. As administracións deben fomentar a colaboración co sector privado, cooperativo e social para a creación de **vivendas accesibles e adaptadas**, dando prioridade de acceso ás persoas en situación de vulnerabilidade.

4 Impulsar a posta en marcha de vivendas de transición para a vida independente

En diferentes territorios, en colaboración coa administración local e co tecido asociativo. Estas vivendas deben ofrecer un entorno seguro e comunitario no que as persoas poidan adquirir competencias para a autonomía persoal, recibir apoios profesionais flexibles e avanzar cara un proxecto de vida na comunidade. A coordinación cos concellos é esencial para garantir a implantación territorial equilibrada, o acceso a recursos de proximidade e a integración plena das persoas na súa contorna habitual.

1

5 Despregar e facilitar uns servizos de apoio comunitarios integrados, accesibles e inclusivos que promovan a participación das persoas

Actividades socio-culturais e deportivas, espazos de participación, formación, ocio inclusivo, entre outras, flexibilizando o uso de espazos, servizos e trámites, compartindo e adaptando recursos e promovendo opcións na mobilidade que faciliten dito acceso.

6 Garantir servizos socio-sanitarios de proximidade

Ofrecendo unha cobertura territorial equitativa, aproximando os servizos ao rural galego, invertendo en recursos nestas zonas que permitan levar a cabo accións para mellorar a calidade de vida das persoas que viven no rural. **Asegurando os recursos económicos e humanos** a longo prazo para o mantemento deste tipo de servizos.

7 Fomento do emprego digno e inclusivo

Para as persoas que poden traballar, asegurando o acompañamento integral, estable e profesionalizado dende as organizacións do Terceiro Sector Social ás persoas con maiores dificultades de empregabilidade ou precariedade laboral, en coordinación continua con administracións públicas e empresas.

8 Iniciar modelos innovadores de desinstitucionalización

Dentro das políticas públicas galegas que se acaben consolidando e que non queden limitados a proxectos piloto ou experimentais. Requírese coordinación e colaboración efectiva entre sanidade, servizos sociais, vivenda, emprego e educación, así como coas entidades do Terceiro Sector e organizacións comunitarias.

9 Promocionar e fortalecer a figura da asistencia persoal (AP)[6]

Con obxecto de facilitar os apoios que precisan as persoas nas súa rutinas diarias[1] logrando que poidan vivir de forma independente e inclusiva. Tendo en conta o custo e atendendo á capacidade económica das persoas e garantindo a súa compatibilidade con outras prestacións e recursos do sistema de atención á dependencia. É necesario avanzar cara un modelo no que a asistencia persoal sexa un apoio accesible, flexible e coordinado con outros servizos, ao tempo que se impulsa a formación específica e a profesionalización desta figura para garantir unha atención de calidade.

10 Eliminar as incompatibilidades nas prestacións

Para favorecer que sexan compatibles entre si e con outros recursos ós que a persoa teña acceso, garantindo a súa plena participación e o desenvolvemento dun proxecto de vida elixido.

11 Promover e aplicar ferramentas e accións dirixidas a distintos axentes sociais (poboación xeral, ámbito político e administrativo, medios de comunicación e Terceiro Sector)

Para que axuden á comunidade a desmontar prexuízos, estereotipos e discursos de odio con obxecto de facilitar a convivencia. Trasladar á sociedade que a vida independente e os apoios comunitarios son un dereito e unha oportunidade para mellorar o benestar colectivo

[6] *A asistencia persoal é unha ferramenta clave para a autonomía e a vida independente, mais actualmente está infrautilizada porque: (1) continúa a ser pouco coñecida dentro do propio sistema de dependencia e entre as persoas usuarias; (2) presenta limitacións e incompatibilidades que impiden o seu acceso en determinadas circunstancias; e (3) non existe unha oferta suficiente de profesionais cualificados/as para prestala.*

12 Innovación tecnolóxica aplicada ao benestar

Mellora do acceso a tecnoloxías de apoio e asistencia específicas e adaptadas ás necesidades das persoas que precisan coidados ou acompañamento, especialmente para aquelas que viven soas ou pasan moito tempo soas. A tecnoloxía debe favorecer a permanencia das persoas nos seus domicilios proporcionando seguridade e tranquilidade, apoio ante calquera tipo de emerxencia ou control e seguimento da saúde física e mental, sen renunciar ó dereito á intimidade e á privacidade.

13 Impulsar a formación e cualificación profesional [1]

Dos equipos que actualmente operan baixo enfoques asistenciais, promovendo unha cultura de acompañamento centrada na persoa. Hai que poñer especial énfase tamén, na formación especializada e na estabilidade dos equipos, asegurando boas condicións laborais, medidas reais de conciliación e programas de apoio ó persoal coidador que garantan o benestar emocional e preveñan a fatiga ou o desgaste laboral.[7]

14 Formación e intervención coas familias coidadoras

Para previr a sobreprotección e a invalidación da toma de decisións das persoas. Dar ferramentas de forma grupal ou individual ás familias para xestionar o impacto emocional que levan consigo os coidados. Que as familias dispoñan de máis e mellores ferramentas redunda nunha mellor autoestima e máis autonomía das persoas.

15 Crear un banco de préstamo de produtos de apoio

Como cadeiras de rodas, andadores, axudas técnicas, dispositivos para a vida diaria, etc. Para as valoracións de casos de persoas previo a adquisición dos mesmos, para ver a idoneidade destes á persoa e que posteriormente fagan a compra dos mesmos con seguridade de estar mercando un produto adecuado ás necesidades da persoa.

[7] *Sen esta formación específica existe o risco de que estes enfoques de intervención asistenciais se trasladen a aloxamentos ou servizos comunitarios (Mansell & Beadle-Brown, 2010).*

Que é EAPN Galicia?

A Rede Europea de Loita Contra a Pobreza e a Exclusión Social de Galicia nace en 2008 co fin de reunir ás entidades do Terceiro Sector de Acción Social de Galicia implicadas na loita contra a pobreza, a exclusión e a desigualdade social e de xénero. Traballa dende un enfoque de dereitos, pola defensa dos intereses das persoas en situación ou risco de pobreza. Favorece a participación comunitaria plena, mediante a incidencia política e social propositiva.

Entidades que tecen rede

Accem | Acción contra a Fame | Asemblea de Cooperación pola Paz | AGARESO | Arela | AEIGA | AMIGA | APES | Axuda en Acción | Federación Autismo Galicia | Boa Vida Inclusión Activa | Cáritas Lugo | Cáritas Mondoñedo-Ferrol | Cáritas Ourense | Cáritas Tui-Vigo, CDR O Viso | CDR Portas Abertas | COGAMI | Dano Cerebral Galicia | Down Galicia | Fundación ECCA Social | Ecos do Sur | Emaús Galicia | Fundación Amaranta | Fundación Érguete Integración | Fundación Esplai | FAGAL, Hogar Sí | Fundación JuanSoñador | Fundación Meniños | Fundación Ronsel | Fundación Secretariado Gitano | Igaxes | Médicos do Mundo | Movemento pola Paz | ONG Mestura | Poten100mos | Provivienda | Saúde Mental FEAFES

@pobreza_galicia
EAPN Galicia
EAPN Galicia
@EAPNGalicia
@eapngal.bsky.social

EAPN GALICIA
pobreza.gal

Orgullo Terceiro Sector

Colabora

XUNTA DE GALICIA | CONSELLERÍA DE POLÍTICA SOCIAL E IGUALDADE